

Um Ihnen einen detaillierten Einblick in den Förderbereich **Projekte für mehr Lebensqualität** und das von uns unterstützte Projekt **«JustASKus»** zu geben, erlauben wir uns aus dem Projektbericht von **Frau Melanie Lejeune** zu zitieren.

Auszug aus dem verfassten Projektbericht 2023

JustASKus

Sprechstunde, Aufklärung und Unterstützung zu den Themen Körperbild, Sexualität, Fertilität

Ziel des Projektes

Eine Krebstherapie kann je nach Diagnose und Behandlung die Fruchtbarkeit im weiteren Verlauf einschränken oder sogar zerstören. Auch wenn teilweise vor der Therapie eine Fruchtbarkeitsreserve angelegt werden kann, findet selten, gerade bei sehr jungen Patient*innen, eine Beratung statt. Vor allem in der Nachsorge wird das Thema nicht systematisch angesprochen und somit die manchmal noch mögliche Gelegenheit verpasst nach der Therapie noch Eizellen oder Spermien einzufrieren. Um jedoch überhaupt an einen Kinderwunsch zu denken, ist zunächst das Einlassen auf eine romantische und intime Beziehung wesentlich und für junge Krebsbetroffene häufig schwierig. Vor allem verändern die Erkrankung und die Therapien den Körper und es kann schwer sein damit umzugehen und sich wieder wohlfühlen. Gerade in der Pubertät ist der Umgang mit den intensiven körperlichen Veränderungen, erste sexuelle Erfahrungen und Intimität insgesamt schwierig und das Gefühl sich und anderen nicht zu genügen, wird durch die Isolation von Gleichaltrigen und fehlenden wichtigen Austauschmöglichkeiten zusätzlich verstärkt.

Bereits 2017 wurde die schweizweit erste Nachsorgesprechstunde für junge Krebsüberlebende rund um die Themen Fruchtbarkeit, Körperbild und Sexualität (ASKSprechstunde) ins Leben gerufen und zeigte, wie gross der Bedarf an Unterstützung in diesem Bereich ist. Jedoch wurde auch klar, dass es Mehr braucht als nur eine Sprechstunde. In einer kürzlich online durchgeführten Umfrage von über 100 betroffenen jungen Krebspatienten/innen in Deutschland zu der Frage, wo sie Informationen zu Ihrer Erkrankung suchen, gaben die grosse Mehrheit Social Media und Internetseiten (mit 70% Social Media, 62% Google/ Internet allgemein, 51% Internet-Fachseiten), an zweiter Stelle mit 56% Onkologen/Kliniken und mit nur 14 bzw. 16% Krebsberatungsstellen und Selbsthilfegruppen an. Dies zeigt einmal mehr, dass gerade für junge Krebsüberlebende diese Art der Informationsvermittlung und Unterstützung wichtig ist, weshalb der Fokus von justASKus darauf liegt. Zudem ist der Umstand sich persönlich vorzustellen, neben all den anderen Nachsorgeterminen und ein potenziell grosser Anfahrtsweg eine zusätzliche Hürde. Dank der grosszügigen Förderung durch die Stiftung krebskranke Kinder, Regio Basiliensis konnte im Dezember 2021 der Verein «justASKus» gegründet und mit der Erstellung einer Webseite mit Informationen, Austauschmöglichkeiten und Videomaterial zur Aufklärung begonnen werden und wird seither weiter ausgebaut.

Was seither geschah

Nachdem im ersten Jahr der Fokus auf die Fertigstellung der Webseite lag, ging es in diesem Jahr darum unser Angebot noch bekannter zu machen und vor allem die jungen Krebspatienten*innen besser zu erreichen. Dies vor allem auch, da unsere weiter angedachten Angebote, wie Workshops, abhängig von entsprechender Rückmeldung zu Bedürfnissen und entsprechend Teilnehmer*innen sind. Wie bereits angekündigt standen hierbei die sozialen Medien und modernen Kommunikationsformen im Mittelpunkt. Mit Hilfe von Google Analytics konnte ein erster Überblick gewonnen werden, welche Inhalte auf der «justASKus» Webseite von besonderem Interesse waren. Zunächst konnten nur wenige Besuche verzeichnet werden, wobei vor allem der Bereich über unser Projekt, Angebot und unser Team angeschaut wurde. Es fiel auf, dass gerade die wichtige Sektion «FAQ» schwierig zu finden und vor allem bisher nicht klar dargestellt wurde, was genau dahintersteckt. Daher wurde entschieden dies nicht nur prominenter darzustellen und zu erläutern mittels Videobotschaft, sondern auch die Beiträge als Videos zu drehen. Dies mit dem Ziel auch Patienten*innen, die vielleicht zu erschöpft sind einen Text zu lesen mit einem Video leichter zu erreichen und mehr Nutzer*innen zu gewinnen. Neben erneut zahlreichen nationalen und internationalen Vorträgen war der Start unseres Social Media Auftritts hierbei entscheidend. Auf Instagram wurden Posts zu den Themen Körperbild, Sexualität und Fruchtbarkeit in Text und Videoform, abwechselnd auf Deutsch und englisch, veröffentlicht. Vor allem die Anstellung einer Social Media Beauftragten, die sich um die Erstellung und Veröffentlichung der Posts kümmert, zeigte einen deutlichen Effekt. Es konnte so jeweils nach Vorträgen und neuen Posts konstant ein enormer Zuwachs an Besuchen der Webseite verzeichnet werden. Die Videos in der FAQ-Sektion kamen hierbei sehr gut an und wurden entsprechend immer häufiger angesehen. Um gerade die jüngere Generation besser zu erreichen, wurde entschieden auch auf TikTok aktiv zu werden mit kurzen Aufklärungsvideos. Besonders stolz sind wir auf unseren Podcast, der nun nach einem zähen Prozess pünktlich zu unserem zweiten Geburtstag am 9.12.23 aufgeschaltet wurde und monatlich erscheint.

Es wurden hierbei zwei unterschiedliche Podcast Konzepte entwickelt:

«Das Sofa ohne Plüsch» – die tabufreie Zone für junge Menschen mit Krebs. Hier findet JEDE Eurer Fragen Platz

Konzept: Moderatorinnen: Astrid Ahler, Fruchtbarkeits- und Hormonspezialistin und Sexualtherapeutin und Olivia Frick, Pflegefachfrau Onkologie, Survivorin.

Hier wird in einer ungezwungenen Unterhaltung über unsere Kernthemen Körperbild, Sexualität und Fruchtbarkeit nach einer Krebserkrankung gesprochen. Ziel ist in Zukunft auch Interviews von anderen Survivors mit einfließen zu lassen mit dem Ziel Fragen zu beantworten, aufzuklären und sich auszutauschen mit der Message: Du bist nicht allein!

«Die ASK-FORCE – wir fragen GENAU nach»

Konzept: Moderation Astrid Ahler, Olivia Frick

Interview von Experten zu unseren Kernthemen mit dem Ziel aufzuklären, Informationen zu geben und vor allem auch Vorschläge, wie mit Problemen in diesen Bereichen umgegangen werden kann. Hierzu haben wir eine Anzahl von Psychologen, Sexualtherapeuten und Fertilitätsspezialisten rekrutiert.

In diesem Jahr wurden keine Workshops für Survivors, jedoch für Eltern betroffener Kinder und Jugendliche durchgeführt (11.11.23: Elternwochenende «time out», der Stiftung Kinderkrebs Schweiz und am 13.11.23: Themenabend Kinderonkologie, Elterngruppe Aarau). Die Rückmeldungen waren sehr positiv und ein im Anschluss versendeter Fragebogen zeigte, dass das Angebot von «justASKus» gut angenommen und vor allem für wichtig und hilfreich betrachtet wurde. Ein Bedarf für eine eigene Rubrik für Eltern wurde jedoch verneint. Die Workshops für Survivors sind weiterhin ein wichtiges Anliegen, die hoffentlich bald angeboten werden können. Auch hier mangelt es an möglichen Teilnehmern/innen, da unsere Reichweite und unser Bekanntheitsgrad weiterhin nicht ausreichen. Um dies weiter auszubauen, entstand die Idee, dass «justASKus» Projekt systematisch in die Nachsorgesprechstunde zu integrieren.

Um nachhaltiger das Interesse der Patienten*innen zu wecken soll nicht nur der Flyer abgegeben, sondern zeitgleich eine Einladung zu einer jährlichen Erinnerung an unser Angebot, wie auch die Anmeldung zu einem Newsletter, der viermal jährlich erscheint, ermöglicht werden. Die pädiatrische Onkologie des Kantonsspital St. Gallen unter der Leitung von Frau Prof. Katrin Scheinmann hat sich als erste Klinik dazu entschieden dieses Angebot nun einzuführen. Weitere Kliniken, wie das Universitätsspital Zürich, das UKBB und das Inselspital Bern haben Interesse bekundet.

Wie geht es weiter?

Social Media:

Weiterer Ausbau unseres Auftritts auf Instagram und TikTok

Webseite:

Die Webseite hatte bisher den Fokus uns bekannt zu machen und einen Überblick zu unserem Angebot zu geben mit relativ kleinem Teil für die eigentliche Zielgruppe, unsere Krebspatienten*innen. Je nach finanziellen Mitteln soll, in Zusammenarbeit mit einem spezialisierten Marketingbüro, die Webseite neu überarbeitet und benutzerfreundlicher gestaltet werden.

Podcasts:

Monatliche Veröffentlichung der Folgen «Das Sofa ohne Plüsch» und « Die ASK Force» auf Deutsch
Start des englischen Podcast « The Sofa without Plusch» und die « ASK Force».

Integration des «justASKus» Angebotes in die Nachsorgesprechstunden:

Patienten*innen in der Nachsorgesprechstunde bekommen viele Informationen, haben vielleicht aktuell kein Bedarf über unsere Kernthemen zu sprechen und ein Papierflyer geht schnell verloren.

Bereits geplante Vortragsarbeit mit Vorstellung des «justASKus» Projektes, Mitarbeit in Arbeitsgruppen:

- Young SSPHO: Vortragsreihe für angehende Kinderonkologen
- PanCare: Keynote Lecture zu Fertility and Sexuality in AYA
- Beteiligung an der SSPHO AYA Arbeitsgruppe: Verbesserung der Nachsorge von jungen Krebsüberlebenden

Workshops für Survivors:

Weiterhin angedacht sind Survivorworkshops zum Körpergefühl mit Zirkusartisten, Künstlern, Körpertherapeuten etc. sowie gestalterische Workshops wie Schmuckworkshop oder Fotoworkshops etc. Die entsprechenden Konzepte liegen bereits vor, jedoch muss die Rückmeldung von Betroffenen abgewartet werden.

Kommunikationsworkshops für Gesundheitspersonal:

Dies ist ein weiterer wichtiger Meilenstein, der grosses Interesse geweckt hat, jedoch bisher einfach die Zeit fehlte, diese umzusetzen. Wir wollen in Zusammenarbeit mit anderen internationalen Gruppen ein gemeinsames Konzept erstellen, um eine strukturierte Erfassung von Daten zum Effekt in der Praxis zu messen. Sobald die Kapazitäten es ermöglichen, werden wir mit der Planung und Umsetzung beginnen.

Forschungsprojekte:

Langfristig ist die Erfassung des Einflusses unseres Angebotes von zentraler Bedeutung. Dies soll sowohl die allgemeine Lebensqualität wie auch den sexualitäts- und fertilitätsgebundene Leidensdruck umfassen. Ebenso soll der Effekt der Kommunikationsworkshops für das Gesundheitspersonal erfasst werden, durch Erhebung der Haltung und des Wissens vor, direkt nach, sowie nach 6 und 12 Monaten. Auch dies ist weiterhin angedacht und wird begonnen, sobald entsprechender Zulauf von Patienten*innen messbar ist und entsprechende personelle Ressourcen geschaffen werden können.